SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

Zoom santé

Novembre 2010 | Numéro 21

Les Québécoises atteintes du cancer du sein sont-elles informées, soutenues et traitées avec respect ? Le point de vue des patientes

Viviane Cantin*, Hélène Van Nieuwenhuyse*, Jasline Flores**, Gaëtane Dubé** et Ghyslaine Neill**

*Ministère de la Santé et des Services sociaux
**Institut de la statistique du Québec

Chaque jour, environ 17 Québécoises reçoivent un diagnostic de cancer du sein, forme de cancer la plus répandue chez les femmes. La maladie touche rarement les femmes de moins de 30 ans et environ 80 % des cas surviennent à 50 ans et plus. En 2010, environ une Québécoise sur sept atteintes du cancer du sein sera emportée par la maladie[1, 2].

La mortalité due au cancer du sein au Canada est en diminution constante depuis le milieu des années 1980, vraisemblablement en raison des progrès de la science, lesquels ont permis d'améliorer les traitements, et grâce au dépistage précoce de la maladie maintenant rendu possible[3]. Au Québec, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), instauré en 1998, contribue à la réduction des risques de mortalité en invitant les femmes de 50 à 69 ans à subir une mammographie tous les deux ans[4].

Le PQDCS s'inscrit dans la stratégie globale du Programme québécois de lutte contre le cancer[5] (PQLC), qui vise à améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et des services rendus aux personnes atteintes de cancer. Le PQLC englobe tant la prévention que les soins palliatifs, en passant par le dépistage, le diagnostic et le traitement. Il préconise la prestation de soins et de services centrés sur la personne[6], ce qui signifie notamment d'informer le patient afin qu'il puisse prendre part aux décisions concernant son traitement, de le soutenir tout au long de sa maladie et de respecter ses choix[7].

Cette publication est consacrée aux femmes atteintes du cancer du sein[8]. À partir des données de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer*, menée en 2008, elle rend compte de l'information et du soutien reçus à des étapes cruciales de leur cheminement ainsi que du respect qui leur est manifesté par les professionnels de la santé. Les constats s'appliquent à toutes les femmes qui, au moment de l'enquête, avaient subi une chirurgie, une chimiothérapie (par voie intraveineuse) ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie), entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, pour soigner un cancer du sein (voir l'encadré *À propos de l'enquête*)[9]. Les résultats observés chez les femmes atteintes du cancer du sein sont comparés à ceux qui concernent les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus. Ils sont

1. Comité directeur de la Société canadienne du cancer (avril 2010). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010*, Toronto, Société canadienne du cancer, 135 p.
2. Société canadienne du cancer. [En ligne] : http://www.cancer.ca/
3. Pour plus de détails, voir Comité directeur de la Société canadienne du cancer (avril 2010), *op. cit.*
4. Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). [En ligne] : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/pqdcs/index.php?accueil
5. Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Gouvernement du Québec, 186 p.
6. Direction de la lutte contre le cancer (2007). *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec*. [En ligne] : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=30
7. Direction de la lutte contre le cancer (2007). *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*, Gouvernement du Québec, 43 p.
8. Des analyses similaires ont été produites pour les hommes atteints du cancer de la prostate et les patients atteints du cancer colorectal. Pour plus de détails, voir J. Flores, G. Dubé, V. Cantin, H. Van Nieuwenhuyse et G. Neill (novembre 2010). *Les Québécois atteints du cancer de la prostate sont-ils informés, soutenus et traités avec respect ? Le point de vue des patients*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p. et H. Van Nieuwenhuyse, V. Cantin, J. Flores, G. Dubé et G. Neill (novembre 2010). *Les Québécois atteints du cancer colorectal sont-ils informés, soutenus et traités avec respect ? Le point de vue des patients*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p.
9. Pour plus de détails sur la population étudiée ou sur les aspects méthodologiques de l'enquête, voir : G. Dubé, L. Côté, M. Bordeleau, L. Cazale et I. Traore (2010). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008. Portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 130 p.

par la suite analysés en fonction de l'âge, de la scolarité et de l'indice de défavorisation matérielle ou sociale[10] des femmes atteintes du cancer du sein et, dans ce cas, on ne rapporte que les différences statistiquement significatives.

Les caractéristiques sociodémographiques et de santé des femmes atteintes du cancer du sein

Les femmes atteintes du cancer du sein ont en majorité entre 50 et 69 ans (54 %). Cependant, 27 % ont moins de 50 ans et 20 % ont plus de 70 ans (données non illustrées). En ce qui a trait à leur situation familiale, la majorité n'ont pas d'enfants à la maison au moment de l'enquête (43 % vivent en couple, sans enfants, et 28 % vivent seules), tandis que près du quart ont ce type de responsabilités (17 % vivent en couple, avec des enfants, et 6 % vivent en situation de monoparentalité) (données non illustrées).

La moitié des patientes atteintes du cancer du sein ont fait des études postsecondaires : 3 sur 10 sont titulaires d'un diplôme d'études collégiales et 2 sur 10, d'un diplôme universitaire. Par contre, plus d'une femme sur cinq n'a pas terminé ses études secondaires (23 %) (données non illustrées). Les données concernant leur occupation principale montrent que 44 % d'entre elles sont retraitées, tandis qu'un peu plus du tiers (36 %) ont un emploi. Si l'on tient compte de l'âge (tableau 1), on constate que trois femmes sur quatre âgées de 18 à 49 ans sont en emploi comparativement à un peu moins de la moitié de celles de 50 à 59 ans et à moins de 10 % chez les 60-69 ans. À titre indicatif, en 2008, le taux d'emploi chez les Québécoises de 15 ans et plus est de 75 % chez les 15-49 ans, de 66 % chez les 50-59 ans et de 24 % chez les 60-69 ans[11].

Sur le plan de la défavorisation matérielle, les femmes atteintes du cancer du sein sont proportionnellement plus nombreuses à se classer dans le quintile « Très favorisé » (22 %) que dans le quintile « Très défavorisé » (17 %), et ce, quel que soit leur âge. Sur le plan de la défavorisation sociale, elles se répartissent à peu près également dans les quintiles. On observe néanmoins des différences selon l'âge : 28 % des femmes de 70 ans et plus se classent dans le quintile « Très défavorisé » de l'indice de défavorisation sociale comparativement à 16 % chez les femmes de 18 à 49 ans ou de 50 à 59 ans, et à 20 % chez celles de 60 à 69 ans (données non illustrées).

Pour la grande majorité des femmes ciblées par l'enquête (86 %), il s'agit de la première occurrence d'un cancer. Bien que minoritaires, celles pour qui il s'agit d'une récidive ou d'un deuxième cancer représentent une part non négligeable de l'ensemble (14 %) (données non illustrées). Le cancer du sein est généralement soigné par la chirurgie et cette forme de traitement est souvent accompagnée d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie[12]. À cet égard, on remarque que 42 % des femmes ont reçu ces trois formes de traitement usuel (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie); cette proportion est supérieure à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (9 %). La proportion de celles qui ont reçu une combinaison de chirurgie et de radiothérapie est de 35 %; une proportion qui est, encore une fois, supérieure à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer (11 %). Par contre, le traitement limité à une chirurgie est nettement moins fréquent parmi les femmes atteintes du cancer du sein (10 %) que chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer (43 %)[13] (données non illustrées).

Enfin, notons qu'au moment de l'enquête, soit deux années après la fin du traitement, 79 % des femmes s'estiment en bonne, très bonne ou excellente santé (données non illustrées). À titre indicatif, en 2008, dans la population générale de 12 ans et plus, 90 % des femmes se disent en excellente, très bonne ou bonne santé[14].

Tableau 1

Répartition des patientes[1] selon l'âge et l'occupation principale, Québec, 2008

	18-49 ans	50-59 ans	60-69 ans	70 ans et plus	**Total**
			%		
En emploi	74,9	46,5	8,3*	1,1**	**35,8**
Retraitées	2,0**	27,2	77,4	85,8	**44,3**
Autres[2]	23,1	26,3	14,3	13,1*	**19,9**

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

1. Par patientes, on entend les femmes de 18 ans et plus atteintes du cancer du sein, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie incluant la curiethérapie).
2. Entrent dans cette catégorie les femmes en congé de maladie, à la maison ou aux études, bénéficiaires d'aide sociale ou autre.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

En réponse au besoin d'information des femmes atteintes du cancer du sein

Pour une personne atteinte de cancer, le besoin d'information au moment de l'annonce du diagnostic est particulièrement criant[15]. Que cette information porte sur la maladie elle-même, le traitement et ses effets secondaires, les étapes du parcours à franchir ou les ressources (matérielles ou sociales) susceptibles de l'aider à traverser cette épreuve, celle-ci doit être disponible

10. L'indice de défavorisation est un indicateur de type écologique qui assigne à chaque individu une information socioéconomique calculée sur la base de petites unités territoriales, ordonnées selon une note obtenue, de la plus favorisée à la plus défavorisée. La distribution de ces unités est ensuite fragmentée en quintiles. Le premier quintile représente la population la plus favorisée et le dernier, la plus défavorisée. Dans l'enquête, l'indice est utilisé pour rendre compte des écarts existant entre les personnes sur le plan de leur environnement matériel et de leur environnement social. Ainsi, la défavorisation matérielle fait référence à la pauvreté économique du milieu où réside une personne. La défavorisation sociale reflète la fragilité du réseau social en raison des taux de séparation, de divorce, de veuvage, de monoparentalité ou du fait de vivre seul, établis pour le secteur de résidence. Ces indices sont basés sur l'aire géographique où réside une personne et non sur des données individuelles telles que son revenu ou sa situation familiale. Pour plus de détails, voir P. Gamache, R. Pampalon et D. Hamel (septembre 2010). [En ligne] : http://www.inspq.qc.ca/santescope/liens.asp?comp=9&nav=M.
11. Source : Statistique Canada, *Enquête sur la population active*. Compilation : Institut de la statistique du Québec.
12. Pour plus de détails, voir http://www.cancer.ca
13. Pour plus de détails, voir G. Dubé, L. Côté, M. Bordeleau, L. Cazale et I. Traoré (2010), *op. cit.*
14. Institut de la statistique du Québec (2010). *Le Québec chiffres en main, édition 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 19.
15. Pour plus de détails, voir Direction de la lutte contre le cancer (2007), *op. cit.*

le plus rapidement possible après le diagnostic[16]. À cet égard, les professionnels de la santé jouent un rôle important dans la transmission d'une information de qualité au moment opportun.

Les femmes atteintes du cancer du sein sont proportionnellement plus nombreuses à recevoir de l'information concernant leur maladie et son traitement que les personnes atteintes d'un autre type de cancer

Le tableau 2 montre que 7 femmes sur 10 atteintes du cancer du sein ont reçu de l'information écrite sur la maladie et son traitement à la suite de l'annonce du diagnostic; cette proportion est nettement supérieure à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (58 %). Toutefois, les femmes atteintes du cancer du sein de 70 ans et plus sont significativement moins nombreuses, en proportion, à avoir reçu ce type d'information que les femmes plus jeunes (63 % c. 71 % chez les 18-49 ans, 72 % chez les 50-59 ans et 75 % chez les 60-69 ans) (données non illustrées).

Environ 8 femmes sur 10 atteintes du cancer du sein ont reçu des explications quant aux diverses étapes que comporterait le traitement de leur maladie; cette proportion est légèrement supérieure à celle des personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (tableau 2).

En ce qui concerne l'information sur les risques et les effets secondaires associés au traitement, on note que 63 % des femmes atteintes du cancer du sein ayant subi une chirurgie, seule ou combinée à une autre forme de traitement, ont reçu ce type d'information (tableau 2). Par ailleurs, 99 % de celles qui ont reçu de la chimiothérapie, seule ou combinée à une autre forme de traitement, ont reçu ce type d'information. Enfin, 78 % des femmes ayant subi une radiothérapie, seule ou combinée à un autre traitement, ont reçu ce type d'information. On remarque des proportions similaires chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer.

La proportion de femmes informées sur les risques et les effets secondaires associés à la chirurgie varie selon la combinaison de traitements reçus et l'âge. Plus précisément, cette proportion est plus faible chez celles qui n'ont subi pour tout traitement qu'une chirurgie, soit 46 %, contre 66 % chez celles qui ont subi une chirurgie et une chimiothérapie, 60 % chez celles qui ont subi une chirurgie et une radiothérapie et 69 % chez celles qui ont subi les trois formes de traitement. Quant aux différences selon l'âge, les femmes de 70 ans et plus ayant subi une chirurgie sont moins nombreuses que les plus jeunes, en proportion, à avoir reçu de l'information sur les risques et les effets secondaires liés à cette forme de traitement (52 % c. 68 % chez les 18-49 ans, 67 % chez les 50-59 ans et 62 % chez les 60-69 ans) (données non illustrées).

En ce qui a trait aux risques et aux effets secondaires liés à la radiothérapie, on constate que c'est parmi les femmes ayant subi une combinaison « chirurgie et radiothérapie » qu'on trouve la proportion la plus faible de femmes informées sur ce sujet (70 % c. 84 % chez celles qui ont subi une radiothérapie et une chimiothérapie, et chez celles qui ont subi les trois formes de traitement). Par ailleurs, la proportion des femmes informées diminue avec l'âge, passant de 81 % chez les 18-49 ans à 65 % chez les 70 ans et plus. Soulignons qu'elle varie également en fonction de l'indice de défavorisation sociale. En effet, la proportion de femmes informées quant aux risques et aux effets secondaires liés à la radiothérapie est plus faible parmi les femmes du quintile « Très défavorisé » de cet indice que parmi celles du quintile « Très favorisé » (76 % c. 84 %) (données non illustrées).

Plus de femmes atteintes du cancer du sein que de personnes atteintes d'un autre type de cancer estiment avoir reçu de l'information utile sur les changements susceptibles de survenir dans leur apparence physique et leurs émotions

Tout traitement contre le cancer, quel qu'il soit, se répercute sur diverses facettes de la vie d'une personne et c'est pourquoi il importe d'en être informé. Les données du tableau 3 présentent la proportion de femmes atteintes du cancer du sein – déclarant avoir besoin d'information – qui estiment qu'on leur a fourni de l'information utile à propos des changements possibles quant à leur apparence physique, leur sexualité, leurs émotions, la vie de couple ou de famille, les besoins alimentaires, le travail ou les activités courantes.

On constate que près des trois quarts des femmes – déclarant avoir besoin d'information – estiment avoir reçu de l'information utile à propos des changements possibles concernant leur apparence physique, tandis que moins de la moitié estiment avoir reçu de l'information utile portant sur des changements susceptibles de survenir dans leur sexualité (43 %) ou leur vie de couple (42 %) (tableau 3). Lorsqu'on compare les femmes atteintes du cancer du sein et les personnes ayant un autre type de cancer, tous sièges confondus, on note que les premières sont proportionnellement plus nombreuses que les secondes à estimer avoir reçu de l'information utile à propos des changements concernant l'apparence physique et les émotions. À l'inverse, elles sont proportionnellement moins nombreuses à déclarer avoir reçu de l'information utile concernant les changements possibles en matière de sexualité et de besoins alimentaires (tableau 3).

Tableau 2

Proportion des patients[1] informés selon la nature de l'information et le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
De la maladie et son traitement	70,7	58,0
Des étapes du traitement	83,3	80,8
Des risques et des effets secondaires liés à la chirurgie[a]	63,3	64,6
Des risques et des effets secondaires liés à la chimiothérapie	98,6	96,1
Des risques et des effets secondaires liés à la radiothérapie[a]	78,0	77,5

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a Le test d'association entre les variables n'est pas significatif au seuil de 5 %.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

16. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : un premier bilan*, Québec, Gouvernement du Québec, 392 p.

Tableau 3

Proportion des patients[1] déclarant avoir besoin d'information qui estiment avoir reçu de l'information utile à propos des changements susceptibles de survenir pendant le traitement selon le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
Apparence physique	71,7	62,8
Sexualité	43,5	53,1
Émotions	50,4	43,5
Relation de couple et vie familiale[a]	41,7	43,9
Besoins alimentaires	53,5	59,0
Travail et activités courantes[a]	56,6	56,3

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a Le test d'association entre les variables n'est pas significatif au seuil de 5 %.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.*

La proportion de femmes atteintes du cancer du sein qui estiment avoir reçu de l'information utile sur les divers changements susceptibles de survenir pendant le traitement varie selon leur âge, leur niveau de scolarité et le quintile de défavorisation dans lequel elles se classent. Comme on peut le voir au tableau 4, les femmes de 70 ans et plus sont, toutes proportions gardées, moins nombreuses que celles de 18-49 ans ou de 50-59 ans à estimer avoir reçu de l'information utile sur les changements susceptibles de survenir quant à leur apparence physique, leur sexualité, leurs besoins alimentaires, le travail et les activités courantes. Les femmes de 50-59 ans sont pour leur part significativement plus nombreuses que celles de 60-69 ans et de 70 ans et plus à estimer qu'on leur a fourni de l'information utile sur les changements susceptibles de survenir sur le plan émotif.

On note également qu'une proportion moindre de femmes atteintes du cancer du sein sans diplôme d'études secondaires que celles qui ont obtenu un diplôme, quel qu'il soit, estime avoir reçu de l'information utile quant aux changements susceptibles de survenir par rapport à l'apparence physique (65 % c. 73 %, chez les diplômées d'études secondaires et 74 % chez les diplômées d'études collégiales et universitaires) (données non illustrées).

Enfin, toutes proportions gardées, les femmes atteintes du cancer du sein du quintile « Très défavorisé » de l'indice de défavorisation matérielle sont plus nombreuses que celles du quintile « Très favorisé » à estimer avoir reçu de l'information utile sur les changements possibles concernant les relations de couple ou la vie familiale (50 % c. 39 %) et sur les changements concernant les besoins alimentaires (63 % c. 49 %). Sur le plan de la défavorisation sociale, on remarque, à l'inverse, que les femmes du quintile « Très défavorisé » de l'indice sont proportionnellement moins nombreuses que celles du quintile « Très favorisé » à estimer avoir reçu de l'information utile à propos des changements concernant l'apparence physique (63 % c. 78 %) et les relations de couple ou la vie familiale (34 % c. 43 %) (données non illustrées).

Toutes proportions gardées, plus de femmes atteintes du cancer du sein que de personnes atteintes d'un autre type de cancer ont été informées à propos des ressources communautaires et des groupes d'entraide

Approximativement 8 femmes sur 10 atteintes du cancer du sein ont reçu de l'information écrite ou verbale sur les ressources communautaires ou les groupes d'entraide; cette proportion est significativement plus élevée que celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (54 %) (tableau 5). On remarque toutefois que cette proportion décroît avec l'âge parmi les femmes atteintes du cancer du sein, passant de 86 % chez les 18-59 ans à 68 % chez les 70 ans et plus. Les résultats varient également selon le niveau de scolarité : les femmes sans diplôme d'études secondaires sont proportionnellement moins nombreuses que les diplômées d'un niveau plus élevé à avoir reçu ce type d'information (72 % c. 85 % chez les diplômées d'études secondaires ou collégiales et 82 % chez les diplômées universitaires) (données non illustrées).

Parmi les femmes ayant besoin d'information sur l'aide financière disponible pour payer certains services, pièces d'équipement ou matériel nécessaires durant la période de leur traitement, on note qu'une proportion plus élevée de femmes atteintes du cancer du sein (62 %) que de personnes atteintes d'un autre type de cancer (54 %) ont reçu ce type d'information (tableau 5).

Tableau 4

Proportion des patientes[1] déclarant avoir besoin d'information et qui estiment avoir reçu de l'information utile à propos des changements susceptibles de survenir pendant le traitement selon l'âge, Québec, 2008

	Apparence physique	Sexualité	Émotions	Relation de couple et vie familiale[a]	Besoins alimentaires	Travail et activités courantes
			%			
18-49 ans	74,1	49,4	51,6	44,0	55,7	58,8
50-59 ans	74,4	47,2	55,5	44,0	58,1	60,5
60-69 ans	71,5	35,2	46,2	37,7	49,7	52,5
70 ans et plus	60,9	28,8	43,3	35,2	44,3	48,0

1. Par patientes, on entend les femmes de 18 ans et plus atteintes du cancer du sein, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a Le test d'association entre les variables n'est pas significatif au seuil de 5 %.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.*

Tableau 5

Proportion des patients[1] déclarant avoir besoin d'information et qui ont été informés des ressources sociales ou matérielles susceptibles de les aider selon le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
Ressources communautaires et groupes d'entraide	81,3	54,4
Aide financière	61,8	54,0

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.*

En réponse au besoin de soutien des femmes atteintes du cancer du sein

Outre le besoin d'être informées, les personnes atteintes de cancer désirent être soutenues et guidées tout au long de leur lutte contre la maladie. Soutenir signifie répondre aux besoins psychologiques, pratiques ou administratifs des patients en offrant des services qui respectent les particularités de la personne atteinte et qui s'adaptent à ses choix et à son mode de vie. Ainsi, les professionnels de la santé doivent offrir le plus précocement possible des services de soutien afin d'aider les personnes atteintes à s'adapter aux conséquences sociales et émotives de la maladie et à maintenir une qualité de vie optimale[17].

Les femmes atteintes du cancer du sein sont proportionnellement plus nombreuses que les personnes atteintes d'un autre type de cancer à avoir été soutenues sur le plan psychologique, pratique et administratif

Sur le plan psychologique et affectif, 76 % des femmes atteintes du cancer du sein ont été mises en contact avec un professionnel de la santé ou avec des organismes susceptibles d'apaiser leurs craintes et leur anxiété au moment de l'annonce du diagnostic (soutien émotionnel) comparativement à 54 % chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer (tableau 6). À cet égard, on note que les femmes atteintes du cancer du sein de 70 ans et plus sont proportionnellement moins nombreuses que les plus jeunes à avoir bénéficié de ce type de soutien (64 % c. 79 % chez les 18-49 ans, 78 % chez les 50-59 ans et 76 % chez les 60-69 ans). Il en est de même des femmes sans diplôme d'études secondaires (69 %) comparativement à celles qui ont un diplôme d'études collégiales (80 %) ou universitaires (79 %) (données non illustrées).

Environ 78 % de femmes atteintes du cancer du sein ont été mises en contact avec un professionnel de la santé qui, tout au long de leur maladie, pouvait évaluer leurs ressources et leurs besoins, les informer et les soutenir si nécessaire (soutien pratique) comparativement à 68 % pour les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (tableau 6). On observe encore une fois des variations selon l'âge : les femmes atteintes du cancer du sein de 70 ans et plus sont proportionnellement moins nombreuses que celles des autres groupes d'âge à avoir reçu un tel soutien (69 % c. 81 % chez les 18-49 ans, 79 % chez les 50-59 ans et 81 % chez les 60-69 ans). C'est aussi le cas des femmes du quintile « Très défavorisé » de l'indice de défavorisation sociale quand on les compare à celles du quintile « Très favorisé » (71 % c. 83 %) (données non illustrées).

Pendant le traitement, 84 % des femmes atteintes du cancer du sein – contre 81 % pour tous les autres sièges de cancer – ont reçu de l'information sur les ressources auxquelles recourir le soir, la nuit et le week-end en cas de problème lié à la santé ou au traitement (tableau 6). À cet égard, on constate que la proportion de femmes atteintes du cancer du sein soutenues sur ce plan décroît de manière significative à partir de 50 ans, passant de 88 % chez les 50-59 ans à 82 % chez les 60-69 ans, puis à 72 % chez les 70 ans et plus. Dans ce cas-ci, les femmes du quintile « Très favorisé » de l'indice de défavorisation sociale sont, en proportion, plus nombreuses que celles du quintile « Très défavorisé » à avoir reçu ce type d'information (87 % c. 79 %) (données non illustrées).

Au moment de planifier le traitement, un professionnel de la santé ou un membre du personnel administratif, responsable d'organiser les rendez-vous (pour des tests, des soins ou des examens) et de transférer le dossier au besoin (soutien administratif), a été assigné aux femmes atteintes du cancer du sein dans 82 % des cas contre 77 % dans le cas des personnes atteintes d'un autre type de cancer (tableau 6). On observe des variations selon le niveau de scolarité : les femmes atteintes du cancer du sein titulaires d'un diplôme d'études secondaires ou collégiales sont proportionnellement plus nombreuses que les diplômées universitaires à avoir reçu ce type de soutien (85 % et 84 % c. 76 %) (données non illustrées).

Tableau 6

Proportion de patients[1] soutenus ou mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme susceptible de fournir diverses formes de soutien selon le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
Soutien émotionnel[a]	75,6	54,2
Soutien pratique	78,0	68,1
Soutien administratif	82,3	76,8
Ressources à contacter durant le traitement	84,2	80,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a. Parmi les personnes déclarant avoir besoin de ce type de soutien.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.*

17. Pour plus de détails, voir DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER (2005), *op. cit.*

Les préoccupations en matière de déplacement des femmes atteintes du cancer du sein ayant subi une radiothérapie sont moins souvent prises en compte que celles des personnes atteintes d'un autre type de cancer

Au moment de planifier le traitement, la situation familiale ou le mode de vie des femmes atteintes du cancer du sein a été pris en compte dans 57 % des cas; cette proportion est similaire à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (tableau 7). Cette proportion varie selon l'âge des femmes atteintes d'un cancer du sein : les femmes âgées de 18 à 49 ans sont proportionnellement moins nombreuses que celles des groupes d'âge plus avancé à avoir bénéficié d'un tel soutien (50 % c. 57 % chez les 50-59 ans, 60 % chez les 60-69 ans et 65 % chez les 70 ans et plus) (données non illustrées).

Quant aux préoccupations en matière de déplacement, elles ont été prises en compte dans un peu plus d'un cas sur deux chez les femmes atteintes du cancer du sein ayant subi une chirurgie, une chimiothérapie ou une radiothérapie. La situation des femmes ayant subi une chirurgie ou une chimiothérapie est similaire à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus. Par contre, la proportion de femmes atteintes du cancer du sein dont les préoccupations ont été prises en compte en matière de déplacement au moment de planifier la radiothérapie est inférieure à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer (54 % c. 59 %) (tableau 7). La proportion de femmes atteintes d'un cancer du sein ayant subi une radiothérapie dans cette situation, varie selon l'indice de défavorisation matérielle : les femmes du quintile « Très favorisé » sont proportionnellement moins nombreuses à avoir bénéficié de ce type de soutien que celles du quintile « Très défavorisé » (52 % c. 64 %) (données non illustrées).

Par rapport aux besoins d'aide pour exercer les activités quotidiennes, proportionnellement moins de femmes atteintes du cancer du sein que de personnes atteintes d'un autre type de cancer ont fait l'objet d'une évaluation de la part des professionnels de la santé

La capacité des proches à épauler les femmes atteintes du cancer du sein ayant besoin d'aide pour exercer certaines activités de la vie quotidienne pendant la période de traitement (comme faire les repas ou leur toilette) a été évaluée par les professionnels de la santé dans 57 % des cas; cette proportion est inférieure à celle des patients atteints d'un autre type de cancer (65 %) (tableau 7).

Elles sont tout aussi nombreuses (57 %), en proportion, à déclarer qu'on s'est assuré qu'elles disposaient des ressources et de l'équipement nécessaires pour les aider à exercer leurs activités quotidiennes (par exemple, des soins à domicile ou un fauteuil roulant); cette proportion est inférieure à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (70 %).

Le respect envers les femmes atteintes du cancer du sein

De nombreuses études ont montré à quel point il est primordial pour les personnes atteintes de cancer que les soins et les services soient donnés de la manière la plus humaine et la plus respectueuse possible[18, 19]. Jouer un rôle actif dans les décisions concernant le traitement est aussi, pour une partie non négligeable des patients, un besoin essentiel, comme l'est aussi la participation des proches aux décisions à prendre[20].

La grande majorité des femmes atteintes du cancer du sein estiment avoir été traitées avec respect

Environ 88 % des femmes atteintes du cancer du sein estiment avoir été traitées avec respect par les professionnels de la santé pendant la période de traitement; cette proportion est similaire à celle des personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (tableau 8). Ce résultat varie selon l'âge et le niveau de scolarité des femmes atteintes du cancer du sein. En effet, une proportion significativement moindre des femmes de 18 à 49 ans estime avoir été traitée avec respect par les professionnels de la santé pendant la

Tableau 7

Proportion des patients[1] déclarant que cette prise en compte était nécessaire selon certains éléments considérés lors de la planification du traitement selon le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
Prise en compte de la situation familiale ou du mode de vie[a]	57,0	57,9
Préoccupations en matière de déplacement au moment de la chirurgie[a]	53,7	54,3
Préoccupations en matière de déplacement au moment de la chimiothérapie[a]	51,2	50,6
Préoccupations en matière de déplacement au moment de la radiothérapie	53,8	58,8
Capacité des proches à aider le patient à exercer ses activités quotidiennes	57,4	64,7
Disponibilité des ressources et équipement nécessaires à l'exercice des activités quotidiennes	57,3	70,3

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a Le test d'association entre les variables n'est pas significatif au seuil de 5 %.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

18. Pour plus de détails, voir Direction de la lutte contre le cancer (2005), *op. cit.*

19. C. M. Gaston et G. Mitchell (2005). « Information giving and decision-making in patient with advanced cancer. A systematic review », *Social Sciences and Medicine*, vol. 61, nº 10, p. 2252-2264.

20. N. Moumjid, A. Gafni, A. Brémond et M.-O. Carrère, (2007). « Shared decision making in the medical encounter. Are we talking about the same thing?, *Medical Decisions Making*, vol. 27, nº 5, p. 539-546.

Tableau 8

Proportion des patients[1] ayant vécu diverses situations relatives au respect des professionnels de la santé durant la période de traitement selon le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
Traitement respectueux pendant la période de traitement[a]	87,5	87,2
Respect de l'intimité	86,5	88,4
Renseignements transmis privément	76,2	73,8
Discussion du cas comme si la personne n'était pas présente[a]	9,5	10,7

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a Le test d'association entre les variables n'est pas significatif au seuil de 5 %.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

période de traitement (81 % c. 89 % chez les 50-59 ans, 89 % chez les 60-69 ans et 93 % chez les 70 ans et plus). Les femmes sans diplôme d'études secondaires sont significativement plus nombreuses que les autres à penser ainsi (92 % c. 86 % chez les diplômées d'études collégiales et 85 % chez les diplômées d'études universitaires) (données non illustrées).

Tout autant, soit 87 % des femmes atteintes du cancer du sein, estiment que les professionnels de la santé ont respecté leur intimité (par exemple, en tirant le rideau, en les couvrant, etc.); cette proportion est légèrement inférieure à celle qu'on observe chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (88 %) (tableau 8). Cette fois encore, la proportion varie selon l'âge des femmes atteintes du cancer du sein. En effet, celles de 18 à 49 ans sont proportionnellement moins nombreuses à juger qu'on a respecté leur intimité (80 % c. 88 % chez les 50-59 ans, 89 % chez les 60-69 ans et 91 % chez les 70 ans et plus) (données non illustrées).

Environ 76 % des femmes atteintes du cancer du sein estiment avoir reçu privément les renseignements concernant leurs soins et leur état de santé; cette proportion est moindre que celle observée chez les patients atteints d'un autre type de cancer (74 %) (tableau 8). À cet égard, on remarque que les femmes atteintes du cancer du sein de 18 à 49 ans sont proportionnellement moins nombreuses que celles de 50-59 ans et de 60-69 ans à considérer que les professionnels de la santé leur ont transmis privément les renseignements sur leur état de santé (71 % c. 79 % et 77 %) (données non illustrées).

Enfin, environ 9 % des femmes atteintes du cancer du sein estiment que les professionnels de la santé leur ont manqué de respect au moins une fois en discutant de leur cas comme si elles n'étaient pas là; cette proportion est similaire à celle des personnes atteintes d'un autre type de cancer (tableau 8).

En proportion, les proches ont participé aux décisions relatives au traitement dans moins de cas chez les femmes atteintes du cancer du sein que chez les personnes atteintes d'un autre type de cancer, tous sièges confondus

Par rapport à la participation à la prise de décision concernant le traitement, près des trois quarts des femmes atteintes du cancer du sein considèrent y avoir été invitées autant qu'elles le souhaitaient; cette proportion est similaire à celle qu'on observe pour tous les autres sièges de cancer confondus (tableau 9). Une fois de plus, on note des variations selon l'âge des femmes atteintes du cancer du sein : les femmes de 18 à 49 ans sont proportionnellement moins nombreuses à avoir participé à la prise de décision autant qu'elles le souhaitaient (68 % c. 74 % chez les 50-59 ans, 77 % chez les 60-69 ans et 75 % chez les 70 ans et plus) (données non illustrées).

Enfin, parmi les femmes atteintes du cancer du sein ayant des proches (conjoint, enfants, amis, etc.) et souhaitant leur participation aux décisions concernant leur traitement, près de 75 % rapportent la participation d'un proche au processus; cette proportion est inférieure à celle qu'on observe chez les patients atteints d'un autre type de cancer, tous sièges confondus (81 %) (tableau 9). Notons que 16 % des personnes atteintes du cancer du sein ne souhaitaient pas que leurs proches participent aux décisions relatives à leur traitement.

Tableau 9

Proportion des patients[1] ayant participé aux décisions concernant le traitement ou dont les proches y ont participé selon le siège de cancer, Québec, 2008

	Cancer du sein	Autres sièges de cancer
	%	
Participation personnelle aux décisions relatives au traitement[a]	73,2	71,5
Participation des proches aux décisions relatives au traitement[b]	74,6	81,2

1. Par patients, on entend les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes de traitement visées par l'enquête (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie incluant la curiethérapie).

a Le test d'association entre les variables n'est pas significatif au seuil de 5 %.

b Parmi les personnes ayant des proches (conjoint, enfants, amis, etc.) et souhaitant leur participation aux décisions.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

Conclusion

La présente publication vise à rendre compte de l'expérience vécue par les femmes atteintes du cancer du sein en matière d'information, de soutien et de respect manifesté à leur égard à des étapes importantes de leur lutte contre cette maladie. Nous retenons d'abord que les femmes atteintes du cancer du sein sont, à plusieurs égards, proportionnellement plus nombreuses à avoir été informées que les personnes atteintes d'un autre type de cancer (tous sièges confondus). Dans certains cas, comme dans celui de l'information portant sur la maladie et son traitement ou dans celui de l'information

portant sur les ressources communautaires et les groupes d'entraide, les écarts sont importants. En ce qui a trait au soutien apporté, on relève un écart relativement important en faveur des femmes atteintes du cancer du sein, quelle que soit la forme de soutien examiné. Quant à l'opinion des femmes atteintes du cancer du sein à propos du respect manifesté par les professionnels de la santé, elle se distingue peu de celle des personnes atteintes d'un autre type de cancer. Ces résultats reflètent probablement les efforts déployés au cours des 20 dernières années afin de répondre aux besoins des femmes atteintes du cancer du sein, et ce, tant dans le réseau de la santé que dans le milieu communautaire.

Cela dit, certains aspects méritent une attention particulière. Nous retenons notamment que les femmes atteintes du cancer du sein sont moins nombreuses que les personnes atteintes d'un autre type de cancer à avoir reçu de l'information utile à propos des changements possibles concernant leurs besoins alimentaires et leur sexualité. Elles sont aussi moins nombreuses à avoir fait l'objet d'une évaluation quant à la capacité des proches à les aider et quant aux ressources et à l'équipement nécessaires pour exercer les activités quotidiennes. On constate que c'est aussi dans leur cas que les professionnels de la santé ont le moins invité leurs proches à prendre part aux décisions relatives au traitement.

Par ailleurs, quels que soient les écarts observés, ils sont principalement fondés sur l'âge des patientes. Plus précisément, c'est parmi les femmes de 70 ans et plus qu'on trouve systématiquement la plus faible proportion de personnes informées ou soutenues. Contrairement à leurs aînées, les femmes de 18 à 49 ans estiment avoir été moins respectées et moins invitées à participer aux décisions concernant leur traitement. On enregistre une opinion similaire chez les hommes atteints du cancer de la prostate[21] et chez les personnes atteintes du cancer colorectal[22].

En donnant la parole aux patients, l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008* fournit aux professionnels de la santé et aux organismes œuvrant auprès de cette clientèle des renseignements utiles à la planification des services offerts. Pour améliorer notre compréhension des grands enjeux, les données de cette enquête devraient être mises en relation avec d'autres études qui traitent notamment des changements suscités par l'implantation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer au Québec et le déploiement d'infirmières pivots en oncologie. Enfin, le fait d'obtenir le point de vue des professionnels de la santé permettrait de compléter le portrait de la qualité des services offerts aux personnes atteintes et serait un élément clé supplémentaire pour évaluer la stratégie de lutte contre le cancer.

21. Pour plus de détails, voir J. Flores, G. Dubé, G. Neill, V. Cantin et H. Van Nieuwenhuyse (novembre 2010), *Les Québécois atteints du cancer de la prostate sont-ils informés, soutenus et traités avec respect ? Le point de vue des patients*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p.

22. Pour plus de détails, voir H. Van Nieuwenhuyse, V. Cantin, J. Flores, G. Dubé et G. Neill (novembre 2010). *Les Québécois atteints du cancer colorectal sont-ils informés, soutenus et traités avec respect ? Le point de vue des patients*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 8 p.

À propos de l'enquête

Le principal objectif de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008* est de dresser un portrait statistique de l'expérience vécue par les personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu, entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006, au moins une des trois formes usuelles de traitement contre le cancer, soit une chirurgie, une chimiothérapie (par voie intraveineuse) ou une radiothérapie (incluant la curiethérapie). L'enquête a été menée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Les données ont été recueillies auprès de 8 753 personnes atteintes de cancer, réparties dans 16 régions sociosanitaires du Québec. Une publication offrant un portrait régional des sujets traités dans l'enquête est consultable sur le site Web de l'ISQ à l'adresse suivante : www.stat.gouv.qc.ca.

Si vous désirez en savoir plus sur l'enquête, consultez le site Web suivant :

http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/enq_cancer.htm.

Pour accéder au fichier de microdonnées de l'enquête, vous pouvez vous adresser au Centre d'accès aux données de recherche de l'ISQ (CADRISQ), soit en consultant le site Web (http://www.stat.gouv.qc.ca/sad/acces_microdonnees.htm) ou en composant le numéro suivant : 1 514 343-2299.

Ce bulletin est réalisé par la Direction des statistiques de santé.

Pour plus de renseignements :

Gaëtane Dubé
Direction des statistiques de santé
1200, avenue McGill College, 5e étage
Montréal (Québec) H3B 4J8

Téléphone : 514 873-4749 (poste 6130)
Télécopieur : 514 864-9919
Courriel : contactsante@stat.gouv.qc.ca

La version PDF de ce bulletin est diffusée sur le site Web de l'Institut, à l'adresse suivante :
www.stat.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
4e trimestre 2010
ISSN 1911-5520 (version imprimée)
ISSN 1911-5539 (PDF)

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2006

Institut de la statistique Québec